

Associazioni di familiari, utenti e volontari nei servizi di salute mentale

Report della Sessione 8 della Conferenza Nazionale sulla Salute Mentale

La sessione è stata coordinata da Gisella Trincas, presidente UNASAM, e Barbara Rosina, componente del Tavolo Tecnico nazionale, in rappresentanza dell'Ordine nazionale degli assistenti sociali. Gli altri relatori sono stati: Pietro Vittorio Barbieri del Comitato economico e sociale Europeo, Marco Goglio, rappresentante del Collegio Nazionale dei DSM, Eluisa Lo Presti, Associazione autismo toscana, Maria Grazia Bertelloni Uditori di voci Prato Massa, Laura Vittani, associazione volontari per l'aiuto malati psichici di Saronno, Felicia Giagnotti, progetto ITACA onlus, Ugo Vona, associazione biellese di familiari e persona con esperienza di sofferenza mentale "per contare di più", Stefania Buoni COMIP. Anna Maria Palmieri, fondazione internazionale don Luigi di Liegro, Luciano Rizzi Città attiva e Paolo Morabito, associazione di volontariato Altea della Calabria. Il rapporteur dei lavori in plenaria è stato Paolo Macchia, della Rete Utenti Lombardia.

Riportiamo un report degli interventi della sessione, suddiviso per aree tematiche.

Lo stato dell'arte dell'associazionismo nei servizi

Le disparità territoriali e le disuguaglianze

Un primo elemento emerso con grande forza dai racconti delle associazioni di familiari e volontari è la grande disparità di condizioni nei diversi sistemi sanitari regionali. A questo proposito è intervenuta Felicia Giagnotti, del Progetto ITACA onlus:

La nostra vuole essere una visione nazionale perché è terribile vedere quante belle cose si fanno in Toscana, Emilia – Romagna, Trentino e quante poche cose si fanno in Calabria dove noi abbiamo una sede da trent'anni che arranca, con tante difficoltà, oggi noi siamo in molte regioni. Abbiamo un quadro quasi completo delle diverse politiche regionali e di come funzionano i servizi, delle carenze, e di quali sono le eccellenze, perché ci sono delle miracolose eccellenze, quindi abbiamo un patrimonio di conoscenze che raccogliamo in una banca dati nazionale.

Particolarmente drammatico il racconto dalla Calabria di Paolo Morabito, dell'associazione di volontariato Altea, che ha messo in luce quanto la disparità dei modelli organizzativi regionali costituisca un'ulteriore limitazione dei diritti delle persone.

Rappresento l'associazione Antea che si occupa di patologie e problemi psichiatriche e di dipendenze. Cerchiamo di accompagnare le persone verso il riconoscimento dei problemi, dei bisogni e delle risorse, cerchiamo di interagire con loro e le istituzioni pubbliche e private per aiutarli a migliorare e a trovare le risposte che cercano. Facciamo parte anche di un coordinamento di associazioni per la salute mentale che è attivo in tutta la Calabria.

Vorrei iniziare la mia esposizione partendo da un principio che anche stamattina il ministro Speranza ha citato e che riguarda una affermazione fatta dal Segretario Generale delle Nazioni Unite, lo slogan "non c'è salute senza salute mentale". Credo che questa affermazione nella mia provincia vada usata in senso negativo: nella mia provincia non c'è salute mentale quindi non c'è salute, e cercherò di spiegare perché parto subito con una affermazione forte.

Anche da noi il CSM e il SERT fanno parte dello stesso dipartimento ma ormai e purtroppo questi servizi vengono percepiti come capaci di assicurare solo un'assistenza ambulatoriale, cioè come

somministratori di psicofarmaci e metadone. I ricoveri nelle strutture di cura e riabilitazione psichiatrica sono bloccati da oltre 5 anni, per problemi di accreditamento su cui indaga la magistratura e su cui non mi soffermo, ma il mio pensiero va a centinaia di famiglie che da anni hanno il cuore sospeso e non sanno che fine faranno i progetti di presa in carico dei loro familiari.

Io non vorrei dire solo le mie opinioni, intendo citarvi di dati contenuti nel piano aziendale inerenti il fabbisogno di prestazioni territoriali, che è stato precedentemente approvato dal commissario straordinario della salute regionale. Il piano non fa altro che ricalcare le stesse problematiche che esistono da parecchi anni e non tiene conto delle nuove esigenze, spesso molto più gravi dei problemi che si sono incancreniti in questi anni.

In particolare il piano prevede quale dovrebbe essere la copertura ai bisogni della nostra provincia per quanto riguarda i posti letto di residenzialità psichiatrica, calcolati in base alla popolazione generale. Sulla base di queste indicazioni il piano dice che sarebbero necessari 182 posti letto in residenzialità psichiatrica, attualmente ne esistono 20, ne mancano 162; per la semiresidenzialità sono previsti 5 centri diurni, attualmente non ne esiste nessuno; per le dipendenze patologiche a fronte di 138 ne esistono 88, per la doppia diagnosi sono previsti 15 posti letto, considerata che per la doppia diagnosi ormai si tratta di una comorbidità che ormai è presente nella maggior parte di coloro che sono presi in carico dai servizi di dipendenza, attualmente presenti nessuno, per la dipendenza da alcool 15 posti letto, attualmente esistenti nessuno; non esiste poi nessuna risposta al problema della dipendenza dal gioco, per il piano la patologia non risulta neanche pervenuta.

Per quanto non sia l'offerta di posti letto la questione fondamentale di un sistema di cura territoriale, in sostanza con questi dati è chiaro che non c'è neanche la base di una assistenza psichiatrica per la salute mentale della popolazione. Non abbiamo possibilità per curare queste persone, non abbiamo possibilità di curare i nostri figli.

Bisogni senza risposta

Da vari interventi è emerso il tema dei bisogni non corrisposti, a cui in parte le associazioni di familiari, utenti e volontari, provano a porre un argine con la loro attività. In particolare Laura Vittani, dell'Associazione Volontari per l' Aiuto Malati Psichici di Saronno, ha raccontato come abbiano provato a organizzarsi per coprire le aree di assenza dei servizi:

La nostra associazione si occupa di familiari e utenti e ha compiuto da poco venticinque anni. La nostra associazione si è sempre concentrata nel sostenere le solitudini sia dei pazienti sia dei familiari, attraverso gruppi di automutuoaiuto e collaborando con i servizi per realizzare occasioni di risocializzazione per gli utenti, spesso soli nella loro quotidianità; inoltre organizziamo gruppi terapeutici per i disturbi minori e facciamo anche eventi pubblici.

Prima della pandemia abbiamo deciso di realizzare uno sportello perché ci siamo resi conto che ci sono delle fasi nella vita del familiare o dell'utente che creano un grandissimo disorientamento, in assenza di un punto di riferimento e un aiuto. Abbiamo quindi aperto un punto di "accoglienza emotiva e di orientamento", inizialmente in una sede del comune, gestito da volontari e da esperti di supporto tra pari, poi in modo virtuale durante la pandemia.

Ragionare tra volontari sull'andamento dello sportello ha fatto sì che emergessero una serie di criticità strutturali. In primo luogo abbiamo capito non esiste la salute mentale come forma aggregata di risposta ai bisogni, non esiste oggi un punto aggregativo dove una speranza possa trovare risposta ai bisogni di salute mentale in senso lato, in tutte le sue sfaccettature, La struttura organizzativa italiana prevede decine di siti, decine di strutture, servizi e risposte frammentate. Mancano delle

occasioni pubbliche per poter gestire tantissime situazioni critiche che un familiare e un utente si trovano a vivere. Mancano cultura e preparazione diffuse; una familiare oggi ha detto: “mi sono trovata a gestire situazioni a cui nessuno mi aveva preparato”; noi nello sportello ci sentiamo porre domande pressanti: “come si interagisce con una persona che sta vivendo una crisi psicotica?”, “come si sostiene una famiglia il cui figlio adolescente torna a casa dopo un ricovero coatto?”, “come si aiutano i figli di una mamma bipolare alla prese con una quotidianità veramente difficile?”, “quali sono i nostri diritti, come ci si accede a questi diritti?”. Nei fatti, tutti gli attori del sistema sono poco integrati tra di loro; bisogna fare una riflessione a livello strutturale e ripensare l'offerta del servizio con un'integrazione pubblico-privato che tenga conto del bisogno di una regia che non può essere affidata al familiare. Il familiare si trova spesso a mettere intorno a un tavolo i soggetti che servono a sviluppare un progetto per il proprio caro. I compiti di regia di una servizio di salute mentale di comunità dovrebbero essere invece di responsabilità pubblica.

In secondo luogo, purtroppo, abbiamo constatato che non tutti i bisogni hanno una risposta. Ci sono situazioni, come la doppia diagnosi o i minori, che rappresentano un'area grigia, in cui si verifica costantemente un rimpallo di responsabilità e competenze. Si tratta di situazioni che non hanno una risposta univoca, immediata e concreta; necessitano di servizi che non sempre ci sono.

L'ultima riflessione che abbiamo condiviso come associazione è che l'offerta sul nostro territorio è molto ampia e diversificata, spesso però prevale l'ambito privato. In ambito privato c'è tantissima offerta di strutture residenziali e riabilitative. Nella nostra piccola città, di 40 mila abitanti, ne stanno sorgendo di nuove con molta frequenza, a testimonianza del fatto che a fronte dei bisogni presenti il servizio pubblico riesce a dare risposte solo in certi casi e in certe tipologie di patologie, nelle situazioni acute, ma non per progetti a lungo termine.

Rispetto alla risposta privata ci dovremmo porre una questione: possono tutti gli utenti permettersi un servizio di tipo privatistico? Inoltre, oltre il problema dei costi che si scaricano sui singoli utenti, chi valuta la qualità di una prestazione in ambito privatistico? Come si fa a valutare un servizio che non è un servizio pubblico? Inoltre, se si limita l'offerta di risposte al livello delle strutture, che pure sono autorizzate e accreditate dal servizio pubblico, non si dice nulla su quale sia l'offerta complessiva per tutto il ciclo di vita di una persona con disagio, per la sua inclusione sociale e per la dignità della sua vita.

Sono domande che dovrebbero avere una risposta. Noi contribuiamo con le nostre forze a livello locale ma ci sarebbe bisogno di una risposta nazionale strutturale: informazioni, accoglienza prevenzione, con un progetto nazionale simile al nostro sportello di orientamento, per tutte le patologie.

L'attivazione dei volontari come alternativa alle inadeguatezze dei servizi

Il tema dei bisogni non corrisposti è emerso come uno degli stimoli più importanti all'azione delle associazioni di volontariato di familiari e utenti. In particolare ci sembra significativo su questo tema l'intervento di Ugo Vona, dell'associazione biellese di familiari e persone con esperienza di sofferenza mentale “Per contare di più”.

Noi mettiamo in comune esperienze e competenze sulle problematiche vissute attraverso l'aggregazione di parenti e di risorse del volontariato, per migliorare la vita delle persone con fragilità mentale e dei loro familiari. L'associazione promuove attività socio riabilitative per favorire il loro reinserimento sociale e l'effettivo e concreto esercizio dei diritti civili, aderisce all'UNASAM e al coordinamento regionale. L'associazione ha un ruolo pilota al tavolo per la promozione della salute mentale biellese, “La comunità che guarisce”, rappresentativa delle realtà impegnate sul territorio

nel settore della salute mentale, in cui siedono i servizi sanitari e sociali, la Caritas, le associazioni delle persone con disagio e dei familiari, le cooperative sociali e i sindacati, con lo scopo di attivare reti di solidarietà nei confronti delle persone che vivono il disagio e delle loro famiglie. Si tratta di sollecitare politiche sociali a loro favorevoli, di rimuovere gli ostacoli culturali e strutturali e di potenziare il funzionamento dei servizi di prevenzione, cura e riabilitazione in una prospettiva di una rete integrata.

È interessante la storia del nostro impegno sugli inserimenti lavorativi: abbiamo condiviso e sostenuto economicamente inserimenti lavorativi protetti attuati dal servizio di riabilitazione lavorativa del Dipartimento di Salute Mentale, ma nuove normative ci hanno precluso la possibilità di erogare direttamente i contributi. Quindi abbiamo rivolto il nostro impegno al collocamento mirato della legge 68 del 1999, tuttavia questa opportunità per le persone con disturbi psichici inserite nel mercato del lavoro è molto limitata, se paragonata a quella dei disabili con altre patologie.

Questo tema è molto importante anche per i minori in età evolutiva seguiti o conosciuti alla struttura complessa della Neuropsichiatria Infantile: occorrerebbe un percorso di formazione al lavoro da attuarsi durante il ciclo scolastico al fine di ridurre il più possibile il gap fra il termine dello studio e l'inserimento occupazionale. Abbiamo ricevuto segnali positivi collaborativi dalle regioni perché abbiamo reso pubblico un documento di proposte progettuali.

Abbiamo agito direttamente come associazione anche nel campo dell'abitare supportato: l'amministrazione comunale di un paese del biellese ha ristrutturato un immobile composto da 5 unità abitative per 10 posti letto destinandolo a favore di persone con fragilità mentale inserite nella fase conclusiva di progetti riabilitativi, stipulando con i singoli o coppie di convivenza i contratti di affitto direttamente, della durata indicata dal progetto riabilitativo personalizzato. Come associazione abbiamo realizzato un decoroso arredo alle 5 abitazioni e supportato loro ove necessario nella gestione economica e auspichiamo e proponiamo che tale pratica possa estendersi ad altre amministrazioni comunali.

Secondo noi è necessario riqualificare e integrare le competenze professionali, anche in considerazione delle attuali forma di espressione del disagio in cui psicopatologia e dipendenza si intrecciano; occorre investire in corsi formativi con la finalità di creare un gruppo che si dedichi in modo multidisciplinare alla captazione precoce del disagio psichico e che possa in forma trasversale trattare la problematica in modo completo (psichiatria, neuropsichiatria e SERT), basata sulla prevenzione, la promozione della qualità della vita e dell'inclusione sociale.

Ma soprattutto per una buona salute occorre adeguare l'organico dei servizi: qualche anno fa avevamo più operatori e meno prese in carico, oggi abbiamo molti più casi presi in carico, che richiedono molta più assistenza, rispetto a una riduzione esponenziale della presenza di operatori.

Pensate: io ieri ho assistito all'inaugurazione di un ambulatorio psicotraumatologico nel mio paese. Quando ho chiesto quale personale hanno destinato a questo ambulatorio, i capi mi hanno detto che lo fanno con il personale già esistente, che è già ridotto all'osso. La domanda è: a che serve inaugurare nuovi ambulatori quando mancano le risorse umane per fare il lavoro minimo sul territorio?

Riflessioni organizzative del volontariato

Spesso grazie a lunghi percorsi di attivazione, le associazioni propongono anche riflessioni sulle possibili linee di sviluppo dei servizi di salute mentale, proprio a partire dalle "zone grigie" su cui concentrare i propri interventi. È il caso di Anna Maria Palmieri, della Fondazione Internazionale

Don Luigi Di Liegro.

L'intervento di oggi nasce da una riflessione dalla fondazione di Liegro, che opera a Roma nel settore della salute mentale da circa vent'anni, è una riflessione che nasce da questo ultimo anno e mezzo di pandemia e dalle attività di ricerca e dal modus operandi della fondazione. Quello che la pandemia ha messo chiaramente in evidenza e che interessa in modo particolare anche noi del terzo settore, gli enti del privato sociale, è che quando vengono meno le risorse vengono meno i progetti di tutela della salute più lungimiranti e di prossimità e quindi in queste condizioni la cura della salute diventa difficile se non impossibile, in particolar modo la cura della salute mentale diventa difficile più di altre branche della medicina e della sanità.

Sappiamo certamente che queste difficoltà non nascono con la pandemia ma ne sono state in qualche modo acuite. La domanda che oggi nasce dall'incontro delle associazioni a questo tavolo è: cosa possono fare gli enti del privato sociale, le associazioni di volontariato dei familiari e degli utenti, per farsi sostenitori e garanti di un modello di psichiatria territoriale e di comunità? Riteniamo che gli enti del terzo settore possano svolgere un ruolo decisivo nell'affrontare i problemi nel territorio, che è dove i problemi si generano, e integrando diversi livelli di intervento: l'intervento dell'ente pubblico, che ha il ruolo primario di responsabile dei percorsi di cura dei cittadini, al valore esperienziale dei soggetti della informal care quindi delle attività di assistenza informale, come possono essere gli enti di volontariato e del privato sociale.

La fondazione di Liegro cerca di portare avanti questo modello attraverso l'organizzazione di corsi di formazione rivolti agli utenti e ai familiari, in una dinamica di empowerment che sostiene i percorsi di recovery dei cittadini che vivono l'esperienza del disagio psichico, coinvolgendo volontari nei dipartimenti di salute mentale, in attività a sostegno degli utenti, gruppi di auto aiuto dei familiari, servizi di orientamento. A queste attività si affianca l'attività di ricerca, anche sulla base della quale sentiamo di farci portavoce di un'ampia platea con le riflessioni che proponiamo.

Una prima riflessione riguarda un aspetto di cui altri colleghi hanno parlato in precedenza, relativo alle dinamiche legate alla sussidiarietà: il principio di sussidiarietà orizzontale non va inteso come delega ma come circolarità virtuosa. Il mondo del volontariato e del privato sociale non possono e non vogliono sostituirsi all'ente pubblico e tra di essi deve instaurarsi una effettiva collaborazione che porti alla realizzazione di un bene comune, non una sostituzione o una delega. Dobbiamo ricordare che se il servizio pubblico funziona bene il volontariato riesce ad essere una grandissima risorsa. Oggi abbiamo diversi strumenti che possono facilitare questa dinamica, come ad esempio la coprogrammazione e la coprogettazione.

Altra cosa che gli enti del terzo settore possono fare è impegnarsi in attività che possano perseguire una effettiva integrazione sociosanitaria. Si parla tanto di integrazione sociosanitaria e ci fa molto piacere che oggi una delle moderatrici del tavolo sia una assistente sociale, perché sono figure che stanno totalmente sparendo dai servizi e che invece sono delle figure chiave per l'integrazione sociosanitaria nel territorio. I progetti terapeutico riabilitativi dei dipartimenti di salute mentale possono godere del supporto degli enti di terzo settore, che possono svolgere un ruolo di cerniera importante tra l'ente pubblico e il territorio, per cercare di amplificare quelle opportunità di abitare autonoma, di lavoro, di sostegno alla socialità.

Un altro aspetto che stiamo rilevando con grandissima urgenza e che riteniamo una delle priorità più importanti è l'attenzione alla salute mentale in età giovanile. Si tratta di una vera e propria emergenza che viene aggravata dall'utilizzo delle nuove sostanze psicoattive e dalle dipendenze comportamentali. È necessaria quindi una attenzione alle attività di prevenzione, all'intervento precoce, ai servizi dedicati all'infanzia, alla adolescenza e ai giovani adulti. In particolare l'adolescenza e i giovani adulti richiedono dei servizi dedicati ad hoc perché hanno delle dinamiche comple-

tamente diverse da quelli dell'infanzia e dell'età adulta. E anche qui serve un cambio di paradigma, rendendo i giovani protagonisti degli interventi, di attività che non solo vengono fatte per loro, ma da loro e con loro. Qui può essere utile utilizzare nuovi strumenti e nuove metodologie, come fa la Fondazione Di Liegro ma anche tanti altri enti in collaborazione con i servizi. Spesso si organizzano attività di peer education nelle scuole, per l'alfabetizzazione emotiva e sociale; è lì che si gioca la vera partita della prevenzione, oppure andando a formare con attività formative delle figure che non sono sanitarie ma sono figura chiave perché vivono i luoghi di aggregazione naturale dei ragazzi, come operatori giovanili o tecnici dello sport, tutte quelle figure che possono intercettare sul territorio il malessere dei ragazzi e possono svolgere una funzione di ponte tra i ragazzi e i servizi quando è necessario.

Un aspetto importante è rafforzare la prima linea. È fondamentale il ruolo dei medici di famiglia, che possono intercettare per primi il disagio. Nelle nostre ricerche abbiamo rilevato che passano sei anni dall'esordio del disturbo a una presa in carico all'interno dei servizi e molto spesso questo viene reso più farraginoso da rinvii dei medici di famiglia verso il privato, verso delle strade che non sono quelle più idonee per la presa in carico. Su tutto è fondamentale il protagonismo degli utenti e dei familiari, quindi valorizzare il sapere esperienziale degli utenti e dei familiari, che sono portatori di risorse e non solo di bisogni.

Chiudo riprendendo quello che è il titolo di questa seconda conferenza, che ha a che fare con la comunità: è importante coinvolgere la cittadinanza in termini di informazione, formazione e sensibilizzazione, se per comunità si intende un insieme di persone che sono unite tra loro da rapporti sociali e d'interesse. Solo attraverso il coinvolgimento degli attori della comunità locale, attraverso questo tipo di attività, formative e di sensibilizzazione, che possano coinvolgere i cittadini nel discorso sulla salute mentale, quest'ultima può diventare oggetto di interesse per la comunità. Comunità come luogo di effettiva integrazione e come strumento di lotta contro la discriminazione e l'esclusione delle persone con disagio.

Sugli stessi temi anche il seguito dell'intervento di Felicia Giagnotti, del Progetto ITACA onlus:

Progetto Itaca è nata nel 1999 dalla determinazione di un piccolo gruppo di familiari e di persone con malattia che avevano vissuto i ritardi nell'orientarsi e nell'orientare i propri figli, la carenza di informazione, la mancanza di conoscenza sulle opportunità disponibili. La questione principale è che la malattia mentale non è incurabile, ma può essere curata: io mi sono curata e oggi dedico la mia esperienza e le mie forze alla riorganizzazione e al cambiamento nell'ambito della salute mentale. Siamo circa 700 volontari in tutta Italia e abbiamo progetti che riguardano l'informazione, la formazione di familiari, di pazienti e di operatori dei servizi. Realizziamo gruppi di automutuoaiuto, lavoriamo per la prevenzione nelle scuole (durante il periodo della pandemia ci siamo trasferiti sui webinar) raggiungendo più di 5000 studenti delle scuole superiori.

Nella nostra esperienza i familiari hanno chiesto non solo conforto e sostegno ma anche conoscenza e competenza, quindi abbiamo strutturato i corsi per loro. Quando li abbiamo iniziati in Italia non trovavamo dei modelli, siamo andati a pescarli in USA nella NAMI alliance e abbiamo acquisito i diritti sui loro manuali, facciamo questi corsi in tutta Italia.

Uno dei nostri maggiori problemi è che non abbiamo collegamenti istituzionali, abbiamo scarsi collegamenti con i comuni e le regioni. Quando noi siamo entrati in contatto 21 anni fa con l'UNASAM non abbiamo trovato una risposta alla nostra situazione mentre ora vediamo che c'è stato un enorme cambiamento e un enorme passo in avanti nella capacità di incidere sulle situazioni. Noi non siamo riusciti a creare momenti di approfondimento e relazione con i servizi perché abbiamo dovuto concentrarci nella nostra operatività, come si fa quando ci sono dei bisogni pressanti a cui altrimenti non abbiamo risposta. Abbiamo agito per anni chiedendo aiuto a privati, a fondazioni, a

banche, purtroppo non avendo molto supporto dal pubblico.

Il settore pubblico lo incrociamo nei corsi di formazione che facciamo per i nostri volontari, che sono quasi tutti pazienti e familiari che in qualche modo hanno esperienza di salute mentale: in quel caso ci aiutano i professionisti della cura perché noi chiediamo percorsi formativi di un anno prima di immettere i volontari nei vari progetti e nelle varie attività.

Nello svolgimento di queste attività abbiamo incontrato alcuni Direttori di Dipartimento con mentalità più aperta, specialmente quelli appartenenti all'ultima generazione più giovane, che sono aperti al cambiamento, che hanno iniziato a offrirci la loro collaborazione, il loro aiuto per i corsi di formazione, per una informazione corretta; così oggi siamo collegati con tanti dipartimenti in tutta Italia.

Per me è importante una riflessione sulle nostre realtà associative e sulle nostre reti nazionali: non parcellizziamoci, andiamo verso la realizzazione di una rete con i dipartimenti e con la ricerca. Per ottenere questo risultato dobbiamo essere in rete tra noi associazioni di volontari, di familiari e di utenti, dobbiamo unire le nostre forze per avere un protagonismo effettivo cioè partecipare alle scelte politiche, ai tavoli, in cui essere rispettati per la competenza che portiamo. Chi è più competente di noi che viviamo giorni a fianco delle persone malate o siamo stati malati noi stessi? Il mio è un augurio, che le nostre forze non si limitino a quel dipartimento o a quella regione ma si costruisca a livello nazionale anche attraverso l'UNASAM, che si è così splendidamente trasformata in una forza riconosciuta dal Ministero. Per farci sentire l'ottimismo della ragione, di cui ha parlato Benedetto Saraceno, abbiamo fiducia nel governo e del ministro della salute ma soprattutto abbiamo fiducia nelle migliaia di persone che vogliono impegnarsi per cambiare la realtà della salute mentale.

Le figure “invisibili” per le politiche di salute mentale: autistici e figli di genitori con disagio psichico

Due interventi hanno aperto la Conferenza alla presenza di due gruppi, spesso negletti dalle politiche di salute mentale. Il primo è stato quello di Eluisa Lo Presti, dell'Associazione Autismo Toscana.

L'invito a questo appuntamento così importante ci emoziona: è da anni infatti che mi chiedo se le persone con autismo e anche con disabilità intellettiva sono a pieno titolo meritevoli di avere l'attenzione, le cure e anche gli studi della comunità della salute mentale. La risposta non è affatto scontata tra i professionisti e nella realtà dei dipartimenti di salute mentale. Noi pensiamo che sia necessario aprire questo dibattito più culturale e politico e, quando anche la risposta sarà “sì”, in questo contesto, è sul “come” che è necessario lavorare da subito e con determinazione. Proverò a scomporre questo grande tema in tre capitoli. Il primo riguarda l'abilitazione per tutta la durata per la vita, il secondo la cura della psicopatologia associata ai disturbi dello spettro autistico, il terzo il progetto di vita, una vita piena e libera versus l'istituzionalizzazione.

Il primo punto ci induce a chiederci chi è lo specialista di riferimento delle persone adulte con autismo. Al compimento del 18 anno, quando la neuropsichiatria infantile non può più occuparsene, la persona rimane sola, viene lasciata senza alcun punto di riferimento specialistico. In questo caso è inutile parlare di transizione, come si sente quasi ossessivamente fare nei servizi: in questo modo si pone la questione più come un problema di scarico tra un servizio e l'altro che non come un problema di attenzione alla salute e alla qualità della vita per tutto il ciclo di vita.

Oggi non è prevista una figura competente che si occupi di programmare e verificare la credibilità dei percorsi di vita e degli interventi che si attuano nei centri di socializzazione piuttosto che riabi-

litazione o nelle cosiddette residenze sanitarie per disabili o anche a casa, nei contesti di vita, ovunque questa si svolga.

Di conseguenza, questi servizi rischiano di diventare asili per adulti, badantati, nella erronea convinzione che non ci siano possibilità di riabilitazione e di vita autonoma. Pensando che non sia possibile fare più niente quando si è adulti e si ha un disturbo dello spettro autistico, si lascia la persona alla cronicizzazione e all'istituzionalizzazione.

È importante l'abilitazione per tutta la durata della vita, per mantenere le autonomie, per entrare dentro percorsi di inserimento lavorativo, per coltivare le relazioni, insomma per trovare il giusto posto nella società, per quello che ci è concesso dalla vita, a volte dal caso. L'attuale strutturazione istituzionalizzante dei servizi è dovuta in primis alla mancanza di formazione, al deficit culturale dei medici, ma anche soprattutto delle altre figure professionali, come psicologi, educatori, tecnici della riabilitazione psichiatrica, infermieri. Questo, insieme a una grave carenza di risorse che tutti conosciamo, porta all'essenza di un'equipe dedicata che rappresenti il punto di approdo della famigerata transizione. Equipe che sarebbe anche prescritta, sebbene in maniera poco chiara, dalla legge 134 del 2015 e di cui si è sentita drammaticamente la mancanza durante la pandemia. Se ne sente drammaticamente la mancanza ogniqualvolta una persona con disturbi dello spettro autistico manifesta un disturbo psicopatologico. In questa popolazione, l'incidenza è 4 volte maggiore rispetto alla popolazione generale.

È possibile fare diagnosi e terapia per queste persone? La risposta è "sì": ci sono le basi scientifiche, gli strumenti, ad esempio i criteri diagnostici adattati alla disabilità intellettive e ai disturbi del neurosviluppo, orma convalidati da grandi organizzazioni scientifiche internazionali. Ma gli psichiatri che noi troviamo sul territorio per più della metà dei casi non prende in considerazione di curare le persone con disturbi dello spettro autistico, nella vecchia obsoleta nozione di "compromissione di base di tutto il funzionamento mentale" si dice che per questa popolazione non sia neanche possibile parlare di disturbi psichiatrici. Di fatto, non ci si occupa della loro salute mentale.

Vediamo due priorità: introdurre nei corsi di laurea e di specializzazione le problematiche di salute mentale di questa popolazione e dare una chiara indicazione ai Dipartimenti di Salute Mentale affinché costituiscano equipe multidisciplinari e multi professionali adeguatamente formate per la costruzione del progetto di vita della persona in rete con la famiglia, gli enti locali e tutta la comunità.

Con queste basi potremmo rispondere a l'ultima e decisiva domanda, se è possibile che gli operatori della salute mentale siano gli alfieri della costruzione di una vita piena libera dignitosa delle persone con autismo.

Dopo il 1978 per le persone con disabilità intellettiva e con autismo la deistituzionalizzazione è stata solo accennata perché contemporaneamente è iniziato il grande programma di Residenze Socio Assistenziali, Residenze Sanitarie per Disabili, Centri Diurni, dove l'istituzionalizzazione è tornata. Anche in Toscana il modello degli istituti permane, e vediamo che diventa permanente, in via di peggioramento; ci sono sempre nuovi progetti di istituti nelle ASL.

Si tratta di fare una scelta politica di fondo, le possibilità tecniche ci sono. Noi con la nostra piccola cooperativa e la Casa della Salute stiamo sperimentando l'acquisizione di autonomia dalla famiglia, con le risorse della legge 112, in continuità con un progetto di inserimento lavorativo ma anche qui abbiamo bisogno degli operatori della salute mentale.

Bisogna scegliere l'indirizzo etico e politico: tra l'istituto che semplifica e il progetto di vita indivi-

duale, connesso al budget di salute, che restituisce alle persona la complessità di pensiero e di vita. È una scelta politica per gli amministratori, per il parlamento e per i cittadini, è una scelta etica per i professionisti della salute mentale.

Stefania Buoni, dell'associazione COMIP, Figli di genitori con disagio psichico, ha portato la sua esperienza.

Noi siamo figli di genitori con una malattia mentale. Oggi è una giornata storica per il movimento dei figli di genitori con disagio psichico, non soltanto italiano ma internazionale. Non è capitato spesso di poter dare voce alle istanze di adolescenti e giovani adulti figli di persone con patologia mentale. La nostra è la prima associazione italiana di Figli di genitori con disturbo psichico, fondata da figli per altri figli, attraverso cui siamo diventati da invisibili ad agenti per il cambiamento, noi prendiamo il nostro dolore e lo trasformiamo in qualcosa di utile. Ho iniziato 10 anni fa da sola quindi per me è molto importante essere qui, è un coronamento del mio percorso arrivare a parlare al Ministero della Salute.

Iniziamo da qualche dato: l'OMS ci dice che una persona su quattro nel mondo soffre di un disturbo psichico, circa un quarto di questi sono genitori: chi pensa ai loro figli? La prevenzione inizia proprio da qui. Spesso poi i genitori non sono diagnosticati, quindi non tutti loro sono seguiti dai servizi. Se io come figlio, bambino, adolescente vivo solo con mamma o papà che stanno male, chi mi aiuta? Chi mi spiega cosa accade? Difficilmente un bambino o un adolescente ha competenza, consapevolezza o parole per dare un nome a quello che accade. Su questo intervengono due tabù: il primo sulla salute mentale in generale, il secondo, più specifico, sulla genitorialità di chi ha disagio psichico. La partecipazione è per questo un punto importante: la nostra voce di figli deve essere inclusa nei servizi che si occupano di disagio psichico; noi oggi siamo adulti e diamo voce ai bambini e che non possono averla, affinché non siano mai più invisibili.

Molto spesso si pensa di preservare i bambini facendo finta di niente, in realtà i bambini in assenza di una spiegazione plausibile e adeguata alla propria età arrivano da soli a una spiegazione che è ben peggiore: spesso prevale il senso di colpa, il pensiero di non essere amabile, non essere degno di amore, per spiegare i comportamenti strani dei genitori. Questo emerge moltissimo negli scambi che abbiamo sul gruppo di automutuoaiuto online che ho fondato nel 2011 da cui poi nel 2017 è nata l'associazione.

Noi possiamo fare la differenza, portando una rivoluzione culturale, nella continuità con le rivoluzioni importanti che ci hanno preceduto e che noi vogliamo recuperare e arricchire per dare loro ancora più forza. Questa rivoluzione culturale significa che questo tabù deve cadere. Come può essere possibile? Educandoci tutti fin da piccoli proprio a prenderci cura con amore della nostra salute, sia fisica che mentale. Quando mamma o papà hanno qualcosa che non va, anche non essendone consapevoli, sei da solo, non sai a chi chiedere aiuto e vivi situazioni al di sopra della tua età.

Il paradosso è che in questa fase sei da solo mentre quando diventi maggiorenne, se non ci sono reti di supporto intorno, e ciò accade spesso nelle famiglie separate, se non sei supportato in tempo con i fattori protettivi, rischi di ammalarti anche tu. Questo avviene non solo per mera genetica, ma per i fattori ambientali e la mancanza di prevenzione. L'altro rischio è che potresti anche diventare da adulto il caregiver di riferimento: il paradosso è che i figli sono "invisibili" per i servizi nel corso della vita, quando sono particolarmente fragili e la genitorialità sarebbe da sostenere, mentre dopo i 18 anni i figli acquisiscono un ruolo solo come caregiver, su cui riversare delle responsabilità enormi. La nostra posizione è che questi figli non devono essere caricati del ruolo di caregiver specialmente in una età in cui si stanno affacciando alla vita e già hanno pagato un prezzo altissimo, vivendo da bambini o adolescenti in casa con un genitore che non sta bene senza supporto.

Come associazione promuoviamo l'idea che si debba aumentare l'investimento pubblico annuale in salute mentale, dal 3 % scarso attuale bisogna arrivare almeno al 10% del bilancio nazionale; inoltre chiediamo che attraverso questi investimenti siano potenziata la prevenzione e il sostegno alle famiglie, perché prevenire si può ma soprattutto si deve.

Vediamo che attualmente ci sono dei progetti a carattere locale i quali però dipendono dalle disponibilità di finanziamento di fondazioni o privati, comunque di carattere limitato e circoscritto, come il progetto "Semola" di Milano o "Figli di Penombra" di Modena e altre buone pratiche che noi stiamo portando avanti con la Fondazione Unieruro e con il progetto europeo "Share for carers". Sono progetti validi ma noi vogliamo che siano implementati a livello nazionale e sistemico, perché non si può più lasciare un bambino o un adolescente o la sua mamma e il suo papà a gestire nella totale solitudine una situazione simile. Chiediamo a gran voce che progetti validi diventino linee guida nazionali perché non deve essere più una questione di fortuna, del posto in cui nasci, se ricevi un aiuto oppure no, questo deve essere riconosciuto come un diritto umano fondamentale.

C'è un grande problema culturale: anche quando mamma e papà hanno un disturbo mentale hanno lo stesso diritto alla genitorialità, quindi noi chiediamo di considerare il supporto alla genitorialità come uno degli elementi qualificanti di un percorso di assistenza per persone con figli. In questo contesto vanno considerati i necessari miglioramenti della formazione: è importantissimo formare i medici di base, le forze dell'ordine che intervengono in caso di acuzie, quando c'è una crisi, gli avvocati che si occupano delle separazioni o la magistratura e il tribunale dei minorenni, gli insegnanti e gli assistenti sociali, che spesso operano sulla genitorialità ma senza abbastanza competenze.

Oggi qui parlo a nome di tantissimi figli e quello che diciamo è che bisogna iniziare ad aprire varchi in questo muro di silenzio: si può parlare del tema "genitori con disturbo mentale e figli di genitori con disturbo mentale", chiediamo di non etichettarci, di non vederci solo come caregiver, di non vederci come destinati ad ereditare la malattia; chiediamo più prevenzione chiediamo partecipazione attiva da parte nostra agli interventi che vengono realizzati perché niente che ci riguardi deve essere deciso senza di noi.

Il ruolo degli utenti

Lo slogan "niente su di noi senza di noi" è il modo migliore per introdurre il breve intervento di Maria Grazia Bertelloni, rappresentante della Rete Toscana Utenti – Uditori di Voci Prato e Massa, che ha colto un aspetto fondamentale della partecipazione degli utenti alle pratiche dei servizi di salute mentale: lo shift da un modello medico a un modello sociale.

Questa conferenza ha riaperto in noi un po' di speranza perché, vista anche l'apertura dei lavori, siamo stati al centro del pensiero di Papa Francesco, del Presidente della Repubblica, dello Stato, di tutte le persone che lavorano in questo settore per noi. Inizio dicendo che il ruolo delle associazioni, soprattutto quelle degli utenti, è un patrimonio sociale da proteggere, sostenere con attenzione e grande cura. Noi proponiamo progetti, esperienze partecipate, in collaborazione con la regione Toscana, le associazioni, i servizi e la comunità locale. Questo presuppone lo sviluppo di un sistema locale di salute mentale, che includa tra gli attori chiave non solo i servizi o gli utenti, frequentanti o non i servizi, ma anche la comunità. Il nostro progetto si è sviluppato nel corso degli anni, ha favorito la crescita di gruppi di automutuoaiuto e gruppi di utenti, attraverso contatti locali, nazionali e internazionali, come per esempio quello con Mental Health Europe, in un'ottica di deistituzionalizzazione permanente.

Attraverso rapporti interpersonali alla pari tra soggetti operanti soprattutto in contesti relazionali

sociali e culturali, il nostro intento è il superamento dell'attuale condizione di eccessivo ricorso all'approccio biomedico e farmacologico, con scarsa considerazione per i contesti dove il benessere mentale si sviluppa, cioè nelle relazioni umane e sociali. Il nostro progetto ha come sede il circolo Arci Casa della cultura di Firenze e si articola nelle sedi di Firenze, Prato, Massa e Valle del Tempio. Abbiamo attivato punti di ascolto, gruppi di autoaiuto per utenti e per uditori di voci, drop in, corsi di formazione ed eventi pubblici.

Politiche di salute di prossimità e terzo settore

Due interventi della sessione hanno permesso di aprire lo sguardo sui soggetti della comunità di cui hanno lungamente parlato le organizzazioni di utenti e familiari come necessario interlocutore per un cambiamento delle politiche. In primo luogo Luciano Rizzi, dell'Associazione "Città attiva", ha presentato un progetto innovativo di salute di comunità.

Sono qui come esterno perché questo è un progetto architettonico e urbanistico creativo, non direttamente legato alla salute mentale ma che può avere un grande impatto su di essa e ci spinge a ripensare il modo in cui interagiscono salute e contesti urbani. Ringrazio l'organizzazione della conferenza per darmi la possibilità di presentare il progetto di Città Attiva che sto conducendo con enti pubblici tra cui anche aziende sanitarie. Si tratta di realizzare una "Comunità urbana pedolare", una struttura tecnica e materiale di prossimità che mette a disposizione impianti educativi per la salute. Hanno un costo nullo per essere realizzati da comuni e quartieri delle città.

Siamo partiti dalle linee guida sull'attività fisica e sul comportamento sedentario pubblicate dall'OMS il 25 novembre del 2020, secondo cui tutti i cittadini di tutte le età e l'abilità dovrebbero essere fisicamente attivi in modo regolare e gli interventi per promuovere l'attività fisica sono inseriti nelle linee guida che danno indicazioni di salute pubblica. Per tutti i gruppi l'attività fisica regolare migliora la salute mentale, la salute cognitiva, la funzione fisica e cognitiva negli individui con malattia di Parkinson e in quelli con storia di ictus, può migliorare la qualità della vita negli adulti con schizofrenia e negli adulti con disabilità. Gli impianti urbani di questo tipo hanno lo scopo di preservare la salute delle persone attraverso l'esercizio fisico, favorendo l'attività fisica programmata, strutturata e ripetitiva. Sono luoghi e spazi di facile accesso e in prossimità dei luoghi di vita. Abbiamo realizzato questo progetto con l'Azienda Sanitaria Nord Ovest della Toscana, nel quartiere Shangai a Livorno.

La metropolitana urbana pedonale favorisce l'esercizio fisico della camminata veloce, con l'obiettivo di far crescere una consapevolezza nella comunità affinché essa prenda decisioni utili per la propria salute, è una forma di empowerment che come ben sapete non può essere dato ma va conquistato.

Il secondo intervento è stato di Vittorio Barbieri, del Comitato Economico e Sociale Europeo, che propone studi e pareri su ogni schema di direttiva europea.

Oggi è arrivato un grande riconoscimento dal Ministro Speranza nei confronti delle organizzazioni del terzo settore e della società civile nel suo insieme perché senza di loro la Conferenza Nazionale Salute Mentale non ci sarebbe stata. Questo è il ruolo principale dell'associazionismo: essere il "cane da guardia" delle scelte politiche, sulla base di un impegno civico che è intrinsecamente politico. Attraverso la partecipazione tutti noi ci mettiamo nella condizione di cambiare la realtà, la comunità in cui viviamo; quando si parla di creare comunità diverse, che abbiano un diverso modo di sentire il tema dell'emarginazione sociale e della salute mentale, stiamo parlando di un cambiamento radicale della società e delle regole che la governano attualmente.

La base costituzionale di questa pratica è l'articolo 117 della Costituzione sulla sussidiarietà, secondo cui le persone possono essere in condizione di contribuire alla realizzazione degli impegni costituzionali; la riforma del terzo settore ha dato corpo a questo principio operando una distinzione tra ciò che è puro e ciò che è impuro. Nel dibattito che ha accompagnato l'elaborazione della riforma l'identità del terzo settore è emerso come il tema fondamentale. Il terzo settore secondo la legge è solidale, democratico e partecipato: tutte le organizzazioni devono essere democratiche, questa è la garanzia affinché si attui l'articolo 118.

Il punto nodale diventa capire qual è il punto di caduta di tutto l'impegno civico e come le voci dei diversi soggetti assumono peso: per interpretare in modo più autentico l'articolo 118 bisogna fare riferimento a ciò che l'OMS dice fin dagli anni 90: i cittadini devono passare ad essere da fruitori o beneficiari dei servizi, come se questi fossero una concessione, ad essere responsabili del proprio progetto di vita, protagonisti. Si è responsabili del progetto e non solo fruitori di servizi, solo quando questi traducono in pratica i diritti umani, dunque i cittadini utenti sono responsabili delle risorse pubbliche che sono messe a disposizione dei servizi e delle prestazioni che sono realizzate. Vediamo che questo spirito si traduce nella questione del budget di salute, nell'esperienza della sua sperimentazione e auspicabilmente in quella norma che in Parlamento lo renderà una misura sistemica. In fondo si tratta di riconoscere lo status delle persone "volontarie" attraverso il terzo settore.

A questo proposito sono importanti i temi della coprogettazione e della coprogrammazione. In questi due ambiti bisogna saper distinguere tra gli interessi dei professionisti e gli interessi dei soggetti, altrimenti essi diventano una gabbia in cui i diritti delle persone rischiano di non essere considerati. La coprogrammazione deve saper interpretare innanzitutto i diritti delle persone; gli interessi dei professionisti trovano voce soprattutto nella coprogettazione.

Se non sono tenuti in considerazione gli interessi dei soggetti utenti dei servizi si verifica quello che è successo con il programma delle RSA dall'inizio degli anni 90: è come se la legge 180 fosse stata tradita da quel programma, che non riguarda solo la salute mentale ma tutte le persone disabili e anziane. La pandemia ha reso a tutti così evidente che in quei luoghi neanche la salute viene tutelata: è il prevalere dell'interesse dei professionisti sui diritti degli utenti la ragione ultima dell'esistenza delle RSA, la ragione che ci ha portato ad avere luoghi medicalizzati, in cui il medico e dirigente decidono della salute e della vita delle persone; queste sono questioni che non possono più sfuggire al nostro interesse.

La posizione del Collegio Nazionale dei Dipartimenti di Salute Mentale

Il Collegio Nazionale dei Dipartimenti di Salute Mentale, organo fondato nel 2020 a cui hanno aderito al momento circa la metà dei Dipartimenti di Salute Mentale italiani, ha affidato la propria presa di posizione sul tema a Marco Goglio.

Il Collegio Nazionale dei dipartimenti di salute mentale tiene in grande considerazione la coprogettazione con il terzo e quarto settore.

Abbiamo formalizzato una proposta in 10 obiettivi, condivisa per la prima volta in Italia un consenso di primari e di direttori di dipartimento, in cui si invita caldamente all'impiego alla promozione dell'esperienza degli utenti alla pari. È la prima volta che succede, è un passo significativo, le associazioni sono già arrivate da decenni a condividere queste cose.

Dopo la legge 180 italiana ci sono state tante dichiarazioni nazionali e internazionali che sostengono la coprogettazione e della valorizzazione dell'esperienza dell'utente, a partire dalla carta di

Ottawa, che sottolinea un aspetto importante: come la salute e il benessere coinvolgano tutta la comunità, non solo servizi e associazioni ma gli enti locali, i luoghi di lavoro, le comunità, la famiglia, la scuola. Il piano di azione europea per la salute mentale 2013 - 2020 dell'OMS sottolinea il valore dell'empowerment, sottolinea quanto sia importante coinvolgere le persone malate nei programmi di formazione rivolti agli operatori, alle scuole, alla cittadinanza, e soprattutto dice che i Ministeri degli Stati Membri devono fornire adeguate risorse alle associazioni per realizzare la coproduzione. In ultimo la commissione Lancet sulla salute mentale che nel 2018 realizza un documento rivoluzionario in cui si sottolinea l'importanza di coinvolgere gli "specialisti non formati" nella formazione e nella coproduzione, questione ripresa a marzo dal ministro Orlando.

Due parole sulla situazione italiana. Tutti noi che lavoriamo in questo ambito sappiamo che da più di 20 anni ci sono movimenti in questa direzione, soprattutto nella valorizzazione dell'esperienza dell'utente. Il movimento Le parole ritrovate, nato a Trento nel 2000, i peer supporter di Trieste, l'esperienza lombarda degli Esp che è iniziata nel 2005 con i facilitatori, la rete dell'Emilia Romagna, che dal 2016 promuove l'esperto come orientatore; è una pratica che si sta diffondendo un po' ovunque, in Piemonte, Toscana, Liguria, Umbria, Lazio, Puglia, Sicilia; credo che sia una direzione inevitabile. Anni fa un primario lombardo mi diceva "ma io a queste cose non ci credo", io gli risposi: "tu andrai in pensione e sarai spazzato dagli esperti in supporto tra pari che sono il futuro".

L'esperto di supporto tra pari è una persona che ha attraversato il disagio psichico, valorizzando il percorso di recovery, a volte di guarigione a volte di miglioramento; affianca altre persone che hanno sofferenze. Esistono molte esperienze interne ai nostri servizi, negli spdc, nelle comunità, nella residenzialità leggera, nei centri diurni, nei csm, ma anche esperienze in cui l'esperto affianca nelle situazioni più critiche; noi abbiamo esperienze per evitare di ricorrere a trattamenti sanitari obbligatori e abbiamo visto l'utilità di affiancare persone esperte per esperienza in questo settore. Esistono anche esperienze esterne ai nostri servizi, cito per esempio l'esperienza lombarda di Art Up che agisce nel campo dell'arte, ci sono esperienze di esperti della salute mentale che lavorano nelle rsa, con gli enti comunali, nelle associazioni che si occupano di fragilità; è un mondo che sta contaminando anche altri settori: homeless che aiutano altri homeless, nel settore delle dipendenze da decenni ci sono persone che sono uscite da questi percorsi e affiancano persone con disagi, tra migranti, ex carcerati e adolescenti.

È necessario condividere percorsi per andare verso la coproduzione, stamattina Fabrizio Starace parlava di non neutralità: dobbiamo rinnovare i nostri servizi e non ci interessa più la neutralità, dobbiamo andare oltre, costruire e decostruire, questa è la qualità che chiediamo.

Due precisazioni o tre per tranquillizzare tutti: l'esperto di supporto tra pari non sostituisce altre professionalità, l'educatore, l'infermiere o l'assistente sociale, è tenuto al rispetto della privacy e alla sicurezza, fa anche dei corsi e degli aggiornamenti su questo. Concludo con questo che non è proprio un decalogo ma sono dieci obiettivi e azioni che il collegio dei DSM propone:

- 1) che i dipartimenti includano gli utenti esperti come parte integrante dell'offerta del servizio*
- 2) coinvolgere utenti esperti nell'implementazione di nuove attività di supporto*
- 3) bisogna rimuovere le barriere giuridiche e regolamentari che ostacolano la diffusione del supporto tra pari*
- 4) al ministro chiediamo di individuare modalità di finanziamento per sostenere queste azioni*
- 5) chiediamo allo Stato, alle Regioni alle Aziende Sanitarie di stanziare una percentuale dei finanziamenti dei dipartimenti per sostenere le attività del terzo e quarto settore*
- 6) chiediamo di favorire le attività di supporto per i familiari e caregiver*
- 7) chiediamo di promuovere utenti esperti che operino anche da remoto; abbiamo visto durante la pandemia quando sono stati importanti alcuni interventi telefonici proprio degli utenti esperti*

- 8) *chiediamo di promuovere progetti ricerca sull'efficacia di questi interventi*
- 9) *chiediamo di inserire gli utenti esperti come rappresentanti nelle istituzioni locali e nazionali*
- 10) *chiediamo alle regioni di certificare il ruolo di utenti esperti sulla base di una procedura condivisa*